

Mantelzorg en persoonsgebonden budget

Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via leden van de vereniging van budgethouders Per Saldo

Bernard van den Berg
Job van Exel
Trudi van den Bos
Marc Koopmanschap
Werner Brouwer



instituut voor Medische Technologie Assessment (iMTA)

Erasmus MC, Rotterdam

iMTA rapport 02.59



Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Bilthoven
RIVM rapport 282701004

Februari 2003

BUDGETHOUDERS

Een persoonsgebonden budget (Pgb) is een som geld waarmee mensen die hulp en begeleiding nodig hebben als gevolg van een aandoening, deze zorg naar eigen inzicht kunnen inkopen. Het Pgb wordt gezien als een belangrijk instrument om verder vorm te geven aan vraagsturing in de Nederlandse gezondheidszorg. Momenteel hebben ruim 35.000 mensen een Pgb.

Over mensen met een Pgb, budgethouders, en hun mantelzorgers is tot op heden echter weinig bekend. Daarom heeft de Erasmus Universiteit Rotterdam, in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu en de vereniging van budgethouders Per Saldo, een onderzoek onder budgethouders

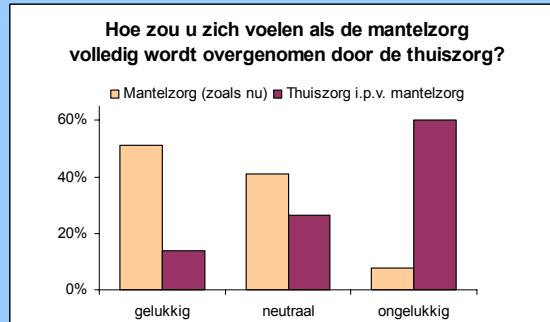
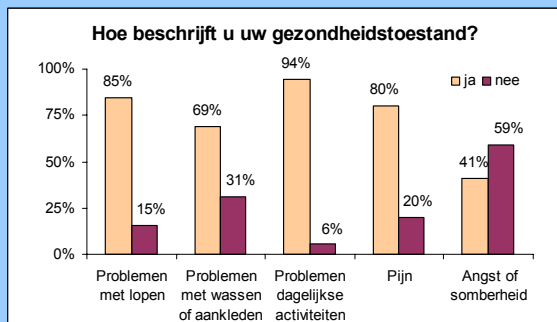
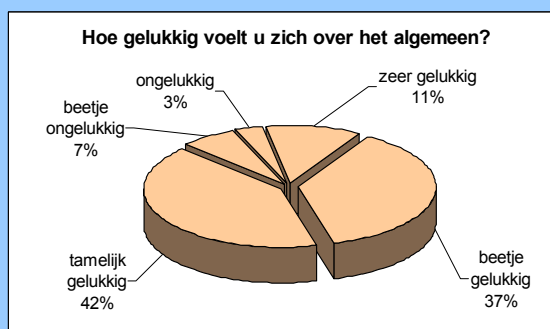
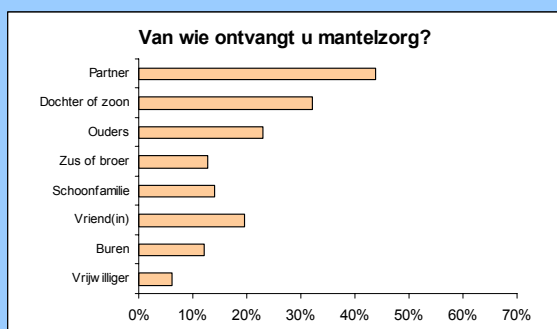
“Mijns inziens zou een Pgb directer de mogelijkheid moeten bieden om zo’n adempauze [zorgverlof] te verwezenlijken.”

en hun mantelzorgers uitgevoerd. Dit is het eerste onderzoek in Nederland van deze omvang onder budgethouders, hun primaire mantelzorger en het gebruik van het Pgb in verschillende zorgsituaties. In totaal werkten 609 budgethouders en 522 mantelzorgers verspreid over het hele land mee aan dit onderzoek, dat werd uitgevoerd tussen december 2001 en februari 2002. In dit rapport presenteren wij enkele eerste bevindingen.

De budgethouders zijn gemiddeld 52 jaar oud. Ongeveer 7 procent is jonger dan 18 jaar. De meerderheid van de budgethouders is vrouw (69%) en gehuwd (56%). Een aanzienlijk deel heeft kinderen (67%), waarvan het merendeel thuiswonende kinderen (82%). Ruim de helft van de budgethouders (60%) heeft lagere school, lager beroepsonderwijs of mavo afgerond, één op de vijf middelbaar beroepsonderwijs of havo, en nog eens één op de vijf hoger beroepsonderwijs of universiteit. Een deel van de budgethouders is actief in (deeltijds) betaald werk (14%) of het huishouden (12%). Veel budgethouders zijn ziek of arbeidsongeschikt (31%), of met pensioen (23%).

Twee op de drie budgethouders geeft aan dat ze al voor de aanvraag van het Pgb wisten op welke manier ze hulp zouden inschakelen. De belangrijkste reden om een Pgb aan te vragen was dan ook de wens om de

benodigde zorg naar eigen inzicht in te richten (58%). Andere veel genoemde redenen waren ontevredenheid over de zorg die men ontving (15%), familie die erop aandrong (6%) en het omzeilen van wachtlijsten voor hulp (6%). Budgethouders zijn gemiddeld voor 56,5 uur per maand geïndiceerd en ontvangen een bedrag van 1308 Euro per maand. Naast de indicatie voor het Pgb is 37% tevens geïndiceerd voor zorg in natura.



MANTELZORGERS

Mantelzorg is zorg verleend door de partner, familie of vrienden van de budgethouder. Het is een belangrijke vorm van zorg die vaak onzichtbaar is. Volgens schattingen is tien procent van de Nederlanders mantelzorger. Dat betekent dat ongeveer 1,6 miljoen mensen op de één of andere manier zorg verlenen aan een partner, familielid of vriend(in).

Over mantelzorg aan budgethouders is in Nederland nog weinig bekend. Daarom is in dit onderzoek via de budgethouder ook de mantelzorger benaderd. In totaal werkten 522 mantelzorgers mee aan dit onderzoek. Ze zijn gemiddeld 50 jaar oud en de meerderheid is vrouw (64%). Vier op de vijf mantelzorgers is gehuwd, één op de tien

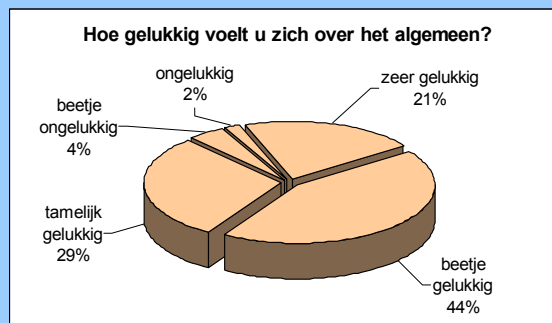
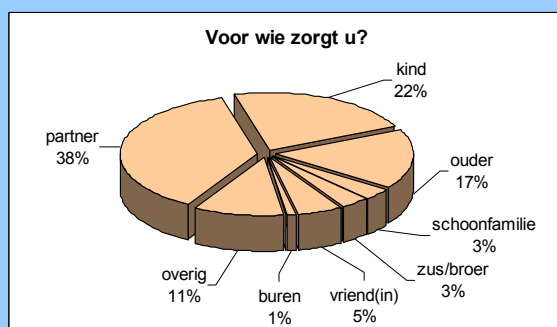
gescheiden of weduwe/-naar en nog eens één op de tien ongehuwd. De meerderheid (79%) heeft kinderen, waarvan ruim 60% thuiswonende kinderen. De helft van de mantelzorgers geeft aan lagere school, lager beroepsonderwijs of mavo te hebben afgerond, een kwart heeft middelbaar beroepsonderwijs of havo, en nog eens een kwart hoger beroepsonderwijs of universiteit. Op de vraag

naar hun voornaamste bezigheid antwoordde bijna de helft van de mantelzorgers betaald werk: twee op de vijf als voltijder, twee op de vijf als deeltijder en één op de vijf als zelfstandige. Daarnaast is ongeveer 30% van de mantelzorgers huisvrouw, 10% met pensioen, 5% arbeidsongeschikt en 4% werkloos. Het merendeel van de mantelzorgers zorgt voor zijn of haar partner (38%), een zoon of dochter (22%), of een vader of moeder (17%).

Mantelzorg combineren met betaald werk is soms lastig. Van de mantelzorgers die betaald werk hebben, geeft ongeveer 30% aan dat ze minder uren zijn gaan werken om mantelzorg te kunnen verlenen. Anderen hebben voor een minder drukke baan gekozen, zijn dichter bij huis of de budgethouder gaan werken of hebben een promotie afgeslagen. Daarnaast moeten mantelzorgers vaak onverwachts inspringen en daarom zijn flexibele werktijden van belang:

van de werkenden heeft 17% flexibele werktijden en 46% deels flexibele werktijden. Van de mantelzorgers die nu geen betaalde baan hebben, heeft 90% ooit wel betaald werk verricht. Ruim de helft van hen geeft aan gestopt te zijn om in het huishouden te gaan werken of om voor kinderen te gaan zorgen. Meer dan 20% geeft aan gestopt te zijn om mantelzorg te kunnen verlenen.

“Het geringe aantal jaren dat hij nog te leven heeft, wil ik heel actief voor hem zorgen!”



ZORGTAKEN EN STEUN

Voor veel mantelzorgers legt de zorg beslag op een belangrijk deel van hun leven. Mantelzorgers geven gemiddeld zeven jaar zorg aan de budgethouder. Ze besteden er vijf uur per dag aan, 60% van hen zeven dagen per week. De belangrijkste zorgtaak is ondersteuning bij huishoudelijke activiteiten, zoals boodschappen doen, het klaarmaken van eten en drinken, schoonmaken van het huis, wassen, strijken en naaien. Daarnaast helpen mantelzorgers vaak bij zaken als verplaatsen buitenshuis, familiebezoek en uitstapjes, contacten met de gezondheidszorg (bijvoorbeeld bezoek aan huisarts of specialist en afspraken maken), onderhoudsklussen aan het huis en de tuin, en het regelen van financieel administratieve zaken.

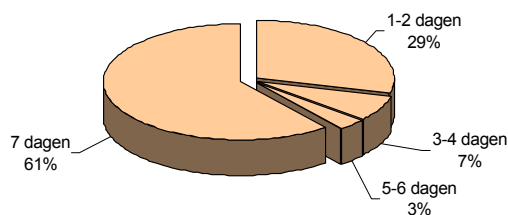
Ongeveer 60% van de mantelzorgers woont in hetzelfde huis als de budgethouder. Mantelzorgers die in hetzelfde huis wonen als de budgethouder verrichten meer zorgtaken en besteden er ook veel tijd aan: gemiddeld negen uur per dag. Mantelzorgers die niet bij de budgethouder in huis wonen moeten daarentegen reizen om bij de budgethouder te komen: gemiddeld een kleine 20 minuten.

“Ik ben toch enkele jaren uit het arbeidsproces geweest en mantelzorg scoort nog altijd niet op je cv!”

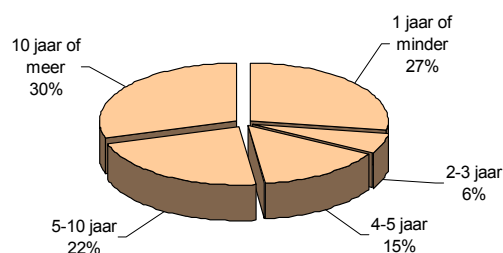
Mantelzorgers staan er niet altijd alleen voor. Ongeveer één op de drie mantelzorgers heeft steun van andere mantelzorgers en één op de drie budgethouders krijgt hulp van de thuiszorg bij huishoudelijke werkzaamheden, persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp. Daarnaast heeft ongeveer één op de drie mantelzorgers zelf nog steun van een hulp in de huishouding.

Toch is, zoals gezegd, een deel van de mantelzorgers geheel of gedeeltelijk gestopt met betaald werk om mantelzorg te kunnen geven. In 50% van de gevallen heeft dit geleid tot een vermindering in inkomsten. Bovendien maakt een deel van hen extra kosten bij het geven van zorg. Ongeveer 70% van de mantelzorgers vindt dan ook dat zij een financiële bijdrage van de overheid zouden moeten krijgen voor de zorg die ze verlenen en de kosten die ze maken.

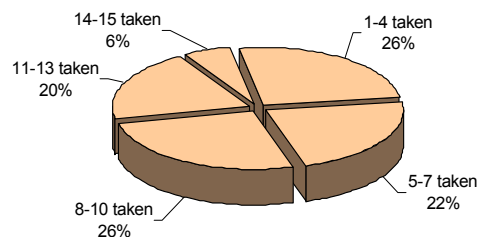
Hoeveel dagen per week verleent u zorg?



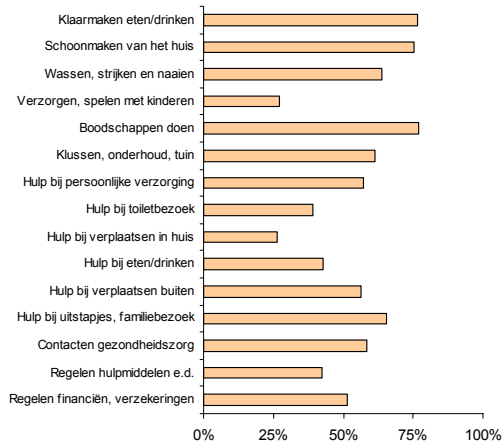
Hoe lang verleent u al zorg?



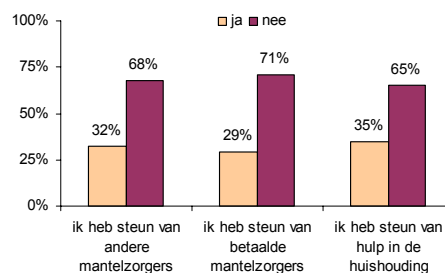
Hoeveel zorgtaken verricht u (maximaal 15)?



Welke zorgtaken verricht u?



Heeft u steun bij de zorg die u verleent?



BELASTING EN RESPIJT

Voor veel mantelzorgers vormt de zorg die zij verlenen aan de budgethouder een behoorlijke belasting. Liefst éénderde van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg (veel te) zwaar is. Volgens een objectieve maatstaf is bijna de helft van de mantelzorgers zelfs aanzienlijk belast.

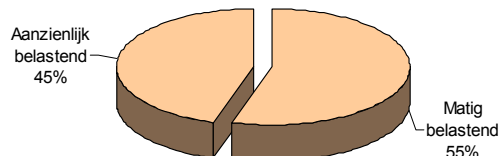
Verlenen van zorg geeft veel mantelzorgers naast belasting ook voldoening. Bijna 60 procent van de mantelzorgers geeft aan de zorgtaak liever niet aan iemand anders over te willen dragen, zelfs als ze de persoon zelf mogen kiezen en deze alle benodigde zorg gratis zou verlenen. Veel mantelzorgers gaan er ook vanuit dat de budgethouder dat niet prettig zou vinden. Bovendien geven veel mantelzorgers aan dat wanneer ze zelf in de situatie van de budgethouder zouden zitten, ze het zelf vervelend zouden vinden als de zorg door iemand anders verleend zou worden.

Voor bepaalde groepen mantelzorgers is de zorg desondanks te zwaar. Belangenorganisaties, en steeds vaker ook beleidsmakers, onderkennen dat overbelasting van mantelzorgers ertoe kan leiden dat ze de zorg niet langer op kunnen brengen, gezondheidsklachten ontwikkelen en

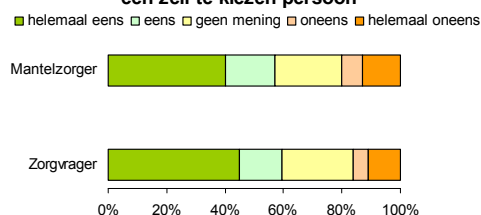
“Voor een hobby blijft geen tijd meer over. Wel kan ik als [hij] slaapt, lezen, televisie kijken en soms op zolder sporten. Familie bezoeken doe ik al meer dan drie jaar niet meer.”

wellicht zelf een beroep moeten doen op de gezondheidszorg. Ze leggen daarom veel nadruk op het belang van respijtzorg. Ruim de helft van de mantelzorgers geeft aan behoefte te hebben aan dergelijke ondersteuning: praten met anderen in dezelfde situatie (49%), informatie of geestelijke en emotionele ondersteuning van een professionele hulpverlener (34%), een dagdeel in de week vrijaf, bijvoorbeeld voor het uitoefenen van een hobby (64%), of af en toe een weekend (69%) of week (63%) er tussenuit. Mantelzorgers geven ook vaak aan graag een keer per jaar zorgeloos op vakantie te willen gaan (al dan niet met de budgethouder).

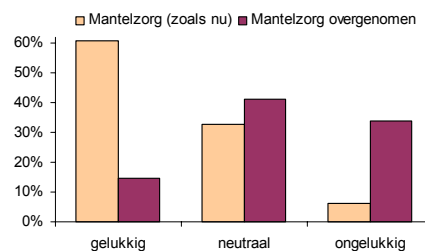
Hoe belastend is de zorg die u verleent?



Stelling: Ik zou het vervelend vinden als de mantelzorg kosteloos wordt overgenomen door een zelf te kiezen persoon



Hoe zou u zich voelen als de mantelzorg volledig zou worden overgenomen?



Zwaardere belasting komt vaker voor bij mantelzorgers die:

- een partner verzorgen,
- in hetzelfde huis wonen als de budgethouder,
- reeds langere tijd mantelzorg verlenen,
- meer dagen in de week of meer uren mantelzorg verlenen,
- meer mantelzorgtaken combineren,
- een slechte(re) gezondheid hebben,
- geen vergoeding voor hun mantelzorg ontvangen uit het PGB
- mantelzorg zijn gaan verlenen omdat ze het hun plicht vonden of zichzelf als de meest geschikte persoon zagen om de mantelzorg te verlenen,
- gestopt zijn met betaald werk of minder zijn gaan werken om mantelzorg te kunnen verlenen,
- minder gebruik maken van zorgverlof,
- zorgen voor een budgethouder met psychische klachten.

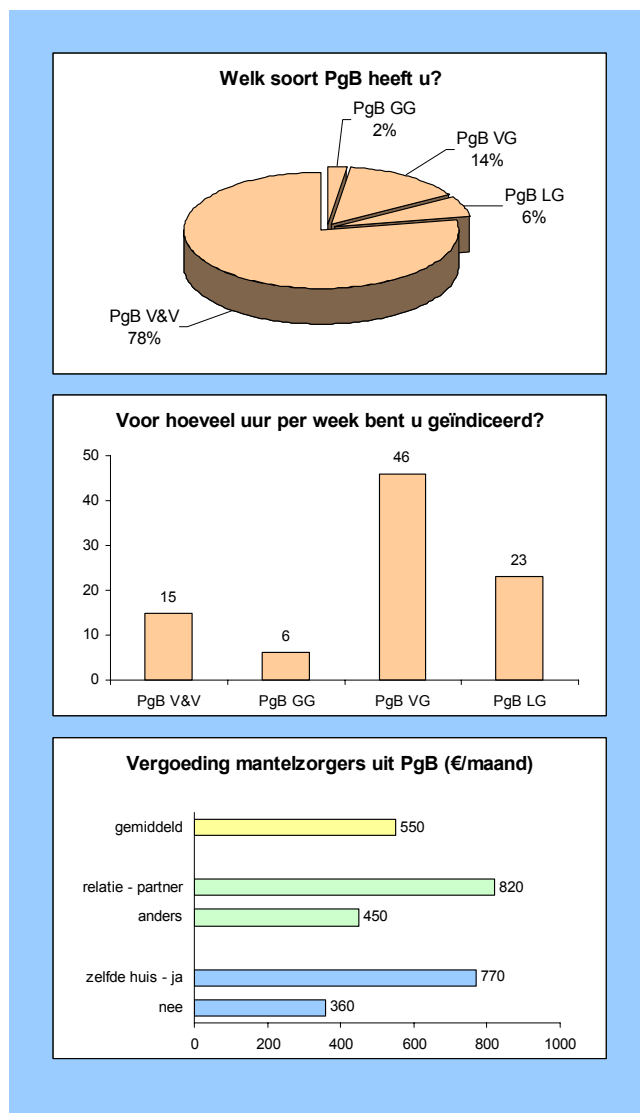
AANWENDING PGB

Een veel genoemd voordeel van het Pgb is dat mensen de zorg die ze nodig hebben zelf in kunnen kopen. Welk Pgb hebben budgethouders en hoe wenden ze hun Pgb aan?

Het merendeel van de budgethouders in dit onderzoek heeft een Pgb verpleging & verzorging (V&V). Kleinere groepen hebben een Pgb geestelijke gezondheidszorg (GG), verstandelijk gehandicaptenzorg (VG) of lichamelijk gehandicaptenzorg (LG). Ongeveer 3% van de budgethouders heeft een combinatie van twee Pgb's. Het aantal uren zorg per week waarvoor budgethouders geïndiceerd zijn varieert per soort Pgb.

Budgethouders kunnen het Pgb naar keuze besteden aan verschillende zorgverleners: commerciële thuiszorg, reguliere thuiszorg, freelancers of mantelzorgers. Bijna 40% van de budgethouders krijgt minstens éénmaal per twee weken hulp van een freelancer, een kleine 20% eens per twee weken van iemand van de commerciële thuiszorg, en ruim 10% heeft iemand van de reguliere thuiszorg in dienst. Voor alle drie soorten hulpverleners geldt dat ongeveer één op de drie budgethouders een beroep doet op één hulpverlener, één op de drie op twee, en nog eens één op de drie op meer dan twee hulpverleners.

Daarnaast gebruiken veel budgethouders een deel van het Pgb om hun mantelzorger te vergoeden voor (een deel van) de zorgtaken die hij of zij verricht en voor eventuele reiskosten. Zo krijgt ruim de helft van de mantelzorgers betaald, gemiddeld 550 Euro per maand. Dit is ongeveer 42% op een Pgb van gemiddeld 1308 Euro per



maand. Partners en huisgenoten ontvangen een hoger bedrag dan niet-partners en mantelzorgers die niet bij de budgethouder in huis wonen. Ongeveer 10% van de mantelzorgers die niet bij de budgethouder in huis woont, ontvangt een reiskostenvergoeding, vooral als men verder weg woont (gemiddelde reisafstand 33 minuten).

Dit rapport is samengesteld door Erasmus MC, instituut voor Medische Technologie Assessment (iMTA), in samenwerking met het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Niets van deze publicatie mag uitgegeven worden zonder schriftelijke toestemming van het iMTA. De gegevens zijn tussen december 2001 en februari 2002 verzameld in samenwerking met de vereniging van budgethouders Per Saldo. Onze dank gaat uit naar alle budgethouders en mantelzorgers die aan dit onderzoek hebben meegewerkt. Voor kopie rapport: www.bmq.eur.nl/imta/reports

Nadere informatie kunt u verkrijgen bij:

Bernard van den Berg, Erasmus MC - iMTA, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam
Telefoon: (010) 408 86 23, E-mail: b.vandenberg@bmq.eur.nl

Bronvermelding: B van den Berg, NJA van Exel, GAM van den Bos, MA Koopmanschap, WBF Brouwer. Mantelzorg en persoonsgebonden budget. Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via leden van de vereniging van budgethouders Per Saldo. iMTA rapport 02.59 & RIVM rapport 282701004. Rotterdam: Erasmus MC, iMTA. 2003.